

団体ヒアリングにおける意見 (障害児支援)

○ 家族支援や医療的なケアが必要な障害児への支援も含め、障害児支援の在り方についてどう考えるか。

< 検討の視点(例) >

- ・ 保護者のレスパイトや就労支援の観点
- ・ 重症心身障害児に当たらない医療的ケアが必要な障害児

【家族支援】

- レスパイトの機能を充実させる観点から短期入所事業の充実が必要。(全国地域生活支援ネットワーク)
- 人工呼吸器を着用する等の障害児が在宅に移行した場合、家族の負担は極めて大きい反面、いわゆるレスパイト入院等の緊急一時保護サービスが未だ制度化されていない。これらの対応を障害福祉サービスのなかで位置付け、家族の負担を軽減する施策が求められている。(日本医師会)
- 本人への支援に加えて、その親やきょうだいをも含めた包括的な家族支援が必要。レスパイトやショートステイなどのサービスの確保、ピアサポートや親の会など当事者による体験的知識を活かした相談支援が必要。(難病のこども支援全国ネットワーク)
- きょうだいや保護者の生活・暮らしの権利が十分に配慮されるべき。気づきの段階からの支援対応にスピード感をもって取り組むべき。特に乳幼児期の家族支援・発達支援と親の就労支援は切り離すべき。(全国児童発達支援協議会)
- 家族への精神面や身体的な支援への配慮として相談支援が重要。家族が安心感を持つことで、障害児の介護・看護に向き合うことができる。きょうだいにも目を向け、気持ちを寄せてあげるようにアドバイスすることも大切。(全国重症心身障害児(者)を守る会)
- 家族支援の中に当然、兄弟支援を含めて考える必要。(全国肢体不自由児者父母の会連合会)

【入所支援】

- 「障害児入所施設」の名称を「児童発達支援施設」に変更すべき。障害児入所施設への入所判断は、児童養護施設の入所要件と同様の要件を満たす場合は原則措置入所とし、有期限・有目的の利用のみ契約で利用できるものとするべき。直接支援職員の配置基準を現行の4.3:1から2.5:1に引き上げ、それに応じた報酬単価の設定と共に、より手厚い人員配置を行っている場合にはそれに応じた評価を検討すべき。小規模グループケアを推進するために、予算措置を確保すべき。地域小規模障害児入所施設(グループホーム)を制度化すべき。18歳(または20歳)以降、制度の枠組みの変更により支援の連続性が分断されないように、行政(市町村等)を巻き込んだ自立支援システムを構築すべき。(日本知的障害者福祉協会)
- 18歳以上の障害者が重症心身障害児施設から地域生活へ移行するため支援の在り方を検討すること。重症心身障害児施設機能と同等の機能を地域で整備すること。(日本相談支援専門員協会)
- 地域での身近な療育機能整備と県単位(広域)での専門的療育を実施する児童医療福祉施設(拠点施設)の整備が重要。児の持つ能力を最大限伸ばす療育の実践、再生医療など時代の科学を総動員する場の確保が必要。給付費の適正化により、特別支援学校を隣接併設した通過型の児童医療福祉施設(訓練治療施設)を消滅させることなく、在宅生活を支援するための有期有目的入所を推進していくことが必要。(全国肢体不自由児施設運営協議会)

【通所支援】

- 児童発達支援センターの直接支援職員の配置基準を現行の4:1から2.5:1に、また、指導室の基準面積を2.47㎡から3.7㎡に引き上げるべき。児童発達支援センターに地域支援(保育所等訪問支援と障害児相談支援)を必須化し、療育支援(地域支援)コーディネーターを配置すべき。十分な食育支援ができる制度を構築すべき。義務教育終了後の学籍のない児童も放課後等デイサービスが利用できるようにすべき。(日本知的障害者福祉協会)

【相談支援】

- 児童発達支援センターの基本相談支援を報酬上評価すべき。(日本知的障害者福祉協会)

【その他】

- 障害者権利条約第30条の文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツへの参加の為の新しい制度を作って欲しい。また必要な時に入院や入所ができるようにして欲しい。(特に、教育を受けるため、及び保護者のレスパイトの為)(日本筋ジストロフィー協会)
- 児童福祉法改正のうち障がい児支援に関する事項については、子ども子育て支援新制度との整合性を十分に図るべき。(日本知的障害者福祉協会)
- 学校内、宿泊をとまなう修学旅行や校外学習時においても、居宅介護や重度訪問介護、医療保険による訪問看護を利用できるようにすべき。(難病のこども支援全国ネットワーク)
- 児も大人と同じように、育つ・学ぶ・生きる上で様々な支援を必要としている。医療・教育・福祉・暮らしなどの面での支援が質量共に過不足なく保障がされるべき。育ちにくさや育てにくさが児童虐待の一因になる可能性が高い。そのような差別的被害を受けない、予防施策を早急に行うべき。(全国児童発達支援協議会)
- 保護者のレスパイトの利用希望があっても短期入所先が生活圈域になくて利用できにくい。特に医療的ケアのある障害児者を受け入れる施設がない。(全国肢体不自由児者父母の会連合会)

【医療的ケア】

- 医療的ケアが必要な障害児(者)が安心、安全にサービスを利用できるようにするためには、看護師の複数配置、若しくは医療機関との連携を行う必要があるが、現在の報酬基準では対応が困難なため、報酬基準を改善すること。「グループホーム」で医療的ケアが必要な障害者を受け入れるにあたり、「介護職員の研修システムの構築」「緊急時に対応可能な地域医療機関の確保」「看護師を安定的に確保できる報酬基準等の改善」をすること。(日本相談支援専門員協会)
- 「家族ができて支援者ができない」といった医療行為は「介護」として認めていく必要がある。また「福祉型」の児童発達支援事業を医療依存度の高い児童が利用した場合、看護師配置を評価できるような仕組みが必要。(全国地域生活支援ネットワーク)
- NICUの慢性的な満床状態、NICUの後方支援として期待されるGCU病床の整備も追いつかない状況の中で、重症心身障害児が在宅への移行を余儀なくされるケースがある。小児在宅患者を地域で支える福祉、医療基盤の整備を推進するとともに、多様な支援をコーディネートできる人材の養成・確保を早急に進める必要。(日本医師会)
- 子どもに対する訪問看護は、長時間や頻回の利用は難しいのが現状であり、障害福祉サービスに訪問看護を新たに位置付け、現在、必要な障害福祉制度の利用に結びついていない医療依存度の高い利用者への支援を確保する必要。医療的ケアを行えるヘルパーを派遣するヘルパー事業所に対する報酬の加算など、インセンティブが必要。必要な人が必要なタイミングで喀痰吸引等研修を受講できるように、研修機関および養成施設への経済的な支援も同時に必要。(難病のこども支援全国ネットワーク)
- 医療的ケアの必要な重症心身障害児への支援を強化するため、対象児者の実態把握、コーディネート機能を整備、福祉と医療の連携を図る協議の場を設置。地域住民への啓発。特にNICU退院児の支援などでは、医療機関と地域生活を結合するのに必要な多職種間の調整を図る必要。医療と福祉の連携(訪問看護、訪問リハビリ、訪問健診、訪問介護、短期入所などを備えた拠点施設を障害福祉圏域に設置を目指す)(全国重症心身障害児(者)を守る会)
- NICU等から退院してくるような発達期に重度の障害を受けた重複障害児に対して、早期からの積極的なリハビリテーションなどの発達段階に応じた支援が必要。また、合併症が多いために長期的な予後が厳しく、児者一貫体制で連続した支援がなければ、生命を維持することは困難。(日本重症心身障害福祉協会)
- 福祉と医療機関との連携については、地域医療者と福祉関係者が同じテーブルについて、どちらからも、互いに困りごとを出し合い、議論する機会を設ける。(全国肢体不自由児者父母の会連合会)
- 発達障害を的確に診断、診療できる医療機関は限られているため、専門医等の医療従事者の養成や、医療機関・療育機関・就労支援機関・学校等の関係機関による連携を強化し、地域全体で発達障害児を支える支援体制の構築に向けた施策の充実が必要。(全国知事会)

○ 医療的ケアが必要な障害児や重症心身障害児をはじめ、障害児支援の質の向上をどのように図っていくか。

< 検討の視点(例) >

- ・ 福祉と医療・教育等の関係機関との連携
- ・ 障害種別ごとの専門性と人員配置基準等の支援体制
- ・ 障害福祉計画における位置づけ

【障害福祉計画における位置づけ】

- 障害福祉計画における位置づけについて、一般的な子育て計画から「障害児支援体制の整備」として項目を設けたことについて評価するが、新規に加わったことの周知が市町村までなく、市町村自治体も積極的に取り組まれていない。自立支援協議会での取り組みもおざなりとなっている。(全国肢体不自由児者父母の会連合会)

【その他】

- 自閉症児をはじめ、行動障害を発現しやすい障害児については、行動障害を起こさないための予防の取り組みが重要であり、強度行動障害支援者養成研修などの研修を必須化すべき。また児童発達支援管理責任者研修は就学前と就学後の内容が大きく異なることから、研修内容の細分化を検討すべき。(全国地域生活支援ネットワーク)
- 対象者数が少ない分をカバーできる県単位、県域単位の仕組みが必要。移動、アクセスの補助も含め、サービスや医療を求めて家族が引越しをするようなことがないように体制を整えていく議論が必要。また「放課後等デイサービスガイドライン」等の一定の質の担保のための指針を活用し、質の向上のための取り組みを強化すべき。(全国地域生活支援ネットワーク)
- 放課後デーサービスの支援の質が劣悪な事業所も多いため、支援の質を確保するための早急な対策が必要。(日本自閉症協会)
- 障害種別ごとの専門性と人員配置基準等の支援体制については、総合支援法や権利条約を遵守するならば、種別ごとの専門性や基準で分けるべきではない。また人に基準があり、受け入れ場所に基準があるのではない。移動支援が必要な利用者が集まれば、送迎が必要。医療的ケアがあるなら看護師が必要。個人に報酬を加算すべき。(全国肢体不自由児者父母の会連合会)